



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE MÉXICO

CENTRO UNIVERSITARIO UAEM, ZUMPANGO



LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA

T E S I N A M O N O G R A F I C A

**CÓMO VIVEN LAS MADRES EL PROCESO DE DUELO
ANTE EL NACIMIENTO DE UN HIJO CON DISCAPACIDAD**

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:

LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

P R E S E N T A:

FRANCIS OLIVARES ANGELES

A S E S O R:

MTRA. VIANEY VARGAS NAVARRO

R E V I S O R:

LIC. ALBERTO HURTADO PARAMO



ZUMPANGO, ESTADO DE MÉXICO.



Universidad Autónoma del Estado de México
UAEM Centro Universitario UAEM Zumpango



Martes, 12 de marzo del 2013
Oficio No. TIT/186/13

C. FRANCIS OLIVARES ANGELES
PASANTE DEL PE DE LPS
DEL CU UAEM ZUMPANGO
PRESENTE.

Por este conducto, la Subdirección Académica del Centro Universitario-UAEM Zumpango informa a Usted que, el trabajo de titulación bajo la modalidad de tesina y cuyo tema es: **"CÓMO VIVEN LAS MADRES EL PROCESO DE DUELO ANTE EL NACIMIENTO DE UN HIJO CON DISCAPACIDAD"**, ha quedado formalmente registrado. Y a la par, la designación del(a) **LIC. VIANEY VARGAS NAVARRO** como su **ASESOR** durante seis meses a partir de la fecha arriba señalada, con asesorías los días martes de 18:00 a 20:00 hrs.

De igual manera le informo que, de no concluir el trabajo en el tiempo establecido, le será inválido dicho tema.

ATENTAMENTE
PATRIA, CIENCIA Y TRABAJO
"2013, 50 Aniversario Luctuoso del Poeta Heriberto Enriquez"



DR. EN ED. RAYMUNDO OCANA DELGADO
SUBDIRECTOR ACADÉMICO DEL
CENTRO UNIVERSITARIO UAEM ZUMPANGO

**CENTRO UNIVERSITARIO
UAEM ZUMPANGO**
SUBDIRECCIÓN ACADÉMICA

C. FRANCIS OLIVARES ANGELES

LIC. VIANEY VARGAS NAVARRO

C.c.p. Profesor designado.
c.c.p. Jefatura de Control Escolar.
c.c.p. Minutario
ROD/nofa*



Zumpango, México a 13 de Agosto del 2013.

DR. ED. RAYMUNDO OCAÑA DELGADO

SUBDIRECTOR ACADÉMICO


DEL CU UAEM ZUMPANGO

PRESENTE

Por medio de este conducto, el que suscribe Lic. Vianey Vargas Navarro, asesor del trabajo de titulación bajo la modalidad de tesina titulado **"CÓMO VIVEN LAS MADRES EL PROCESO DE DUELO ANTE EL NACIMIENTO DE UN HIJO CON DISCAPACIDAD"** cuyo autor es la **C. FRANCIS OLIVARES ANGELES** pasante de la Lic. En Psicología, HACE CONSTAR que se ha concluido con el desarrollo y cumple con los requisitos necesarios para continuar con la etapa de revisión del trabajo.

Sin más por el momento y agradeciendo de antemano la atención al presente, quedo de Usted.

Atentamente



Lic. Vianey Vargas Navarro
Asesor



C.c.p. Departamento de titulación
C.c.p. Interesado
C.c.p. Archivo

Uitabo Parame



Universidad Autónoma del Estado de México
UAEM

Centro Universitario UAEM Zumpango



Lunes, 19 de agosto del 2013

Oficio No. TIT/505/13

C. FRANCIS OLIVARES ANGELES
PASANTE DEL PE DE LPS
DEL CENTRO UNIVERSITARIO UAEM ZUMPANGO
PRESENTE

Por este conducto, la Subdirección Académica del Centro Universitario UAEM Zumpango informa a usted que, el siguiente profesor ha sido designado como **REVISOR** del trabajo de titulación bajo la modalidad de tesina denominado: **"CÓMO VIVEN LAS MADRES EL PROCESO DE DUELO ANTE EL NACIMIENTO DE UN HIJO CON DISCAPACIDAD"**.

NOMBRE	DE ACUERDO	APROBADO
LIC. HURTADO PARAMO ALBERTO		

Quien deberá emitir su dictamen por escrito en **diez días hábiles**.

ATENTAMENTE
PATRIA, CIENCIA Y TRABAJO
"2013, 50 Aniversario Luctuoso del Poeta Heriberto Enriquez"

DR. EN ED. RAYMUNDO OCAÑA DELGADO
SUBDIRECTOR ACADÉMICO DEL CU UAEM ZUMPANGO

CENTRO UNIVERSITARIO
UAEM ZUMPANGO
SUBDIRECCIÓN ACADÉMICA

C.c.p. Jefatura de Control Escolar
c.c.p. Minutario
ROD/yjms*



Universidad Autónoma del Estado de México
UAEM

Centro Universitario UAEM Zumpango



Viernes, 13 de septiembre del 2013
Oficio No. TIT/548/13

C. FRANCIS OLIVARES ANGELES
PASANTE DEL PE DE LPS
DEL CENTRO UNIVERSITARIO UAEM ZUMPANGO
P R E S E N T E.

Por este conducto, la Subdirección Académica del Centro Universitario UAEM Zumpango informa a Usted que, una vez concluidas las etapas de desarrollo y revisión del trabajo de titulación bajo la modalidad de tesina denominado: **"CÓMO VIVEN LAS MADRES EL PROCESO DE DUELO ANTE EL NACIMIENTO DE UN HIJO CON DISCAPACIDAD"**, se autoriza su **IMPRESIÓN** para posteriormente ser sustentado en evaluación profesional.

Sin otro particular, se despide de Usted.

ATENTAMENTE
PATRIA, CIENCIA Y TRABAJO

"2013, 50 Aniversario Luctuoso del Poeta Heriberto Enríquez"



CENTRO UNIVERSITARIO
UAEM ZUMPANGO

DR. EN ED. RAYMUNDO OCAÑA DELGADO
SUBDIRECCIÓN ACADÉMICA
SUBDIRECTOR ACADÉMICO DEL CU UAEM ZUMPANGO

c.c.p. Jefatura de Control Escolar
c.c.p. Minutario
ROD/yjms*

AGRADECIMIENTOS

Al culminar esta etapa tan importante en mi vida quiero agradecer a todas aquellas personas que estuvieron conmigo directa o indirectamente a lo largo de este camino; gracias por sus consejos y opiniones, por su paciencia, por darme ánimos, por acompañarme en los momentos de crisis y de felicidad. Por ello quiero dedicar este logro a cada uno de ustedes.

A **Dios** por todo aquello que recibo de él y darme la oportunidad de seguir viva.

A mis padres **Francisco Olivares Rodríguez y Juana Angeles Barcenás**, por su gran amor, apoyo y cariño. Gracias porque creyeron en mí y me sacaron adelante. Los amo.

A mis hermanas **Edith y Azucena**, quienes han sido mis amigas fieles, gracias porque siempre están a un lado mío para ayudarme, escucharme, aconsejarme y en ocasiones guiarme.

A mis hermanos **Misael y Adair**, quienes han sido una de mis motivaciones para ser mejor cada día, para que vean en mí un ejemplo a seguir. Los quiero mucho.

A mi hermano **Jesús**, quien ya no está físicamente conmigo, pero que mientras estuvo entre nosotros me enseñó pequeñas e importantes cosas de la vida. Vivirás en mi corazón por siempre.

A mis sobrinos **Riki y Leo**, porque sus rostros inocentes reflejan ternura, ilusión y felicidad, que me alentaban para continuar, gracias por alegrar mis días con sus ocurrencias y travesuras. Los adoro y llenan de alegría mi vida.

A mi **cuñado Armando**, porque siempre está dispuesto a escucharme su mano y darme su apoyo.

A **Salvador**, por ser una persona muy importante de mi vida, por apoyarme en las buenas y en las malas, por impulsarme a seguir adelante, pero sobre todo por su paciencia y su amor incondicional.

A mi asesora, la **Mtra. Vianey Vargas Navarro** y revisor el **Lic. Alberto Hurtado Paramo**; quienes con sus conocimientos y apoyo supieron guiar el desarrollo de este trabajo. Gracias por su tiempo y dedicación.

A mis **amigas** pero en especial a **Marisela**, por estar cerca de mí y juntas caminar por este camino de esfuerzos.

A cada uno de ustedes Gracias.

*“Cualesquiera que hayan sido nuestros logros,
alguien nos ayudó siempre a alcanzarlos.”*

Althea Gibson

RESUMEN

Al hablar de duelo se hace referencia al dolor que surge tras la pérdida de un objeto o persona en la que se ha depositado un valor afectivo. El duelo por el nacimiento de un hijo con discapacidad, produce un impacto que desencadena respuestas emocionales que tienen una repercusión psicológica en toda la familia, sin embargo, es la madre quien habitualmente está al cuidado del hijo con discapacidad, por lo que es importante que las madres elaboren el proceso de duelo.

Elaborar el proceso de duelo de manera eficaz permite a las madres volver con su vida habitual, reconstruyendo su cotidianidad y utilizando su experiencia como una fortaleza para emprender nuevos retos con su hijo discapacitado, logrando así un bienestar físico, psíquico y social.

Palabras clave: Duelo, discapacidad, madre de familia.

PRESENTICIÓN

El duelo es un estado de pensamientos, sentimientos y actividades que experimenta el ser humano ante la pérdida. Si bien la pérdida de un trabajo, de una relación de pareja, de un familiar, de un sueño, de un deseo entre otros son pérdidas importantes en la vida de una persona, lo que implica la necesidad de elaborar un proceso de duelo. Cabe mencionar que la existencia de un niño con discapacidad dentro de la familia también es un duelo ya que rompen las expectativas sobre el hijo deseado.

En el caso del enfrentamiento del nacimiento de un hijo con discapacidad surge la necesidad de un trabajo de duelo que es indispensable, hay que procesar el duelo por el hijo que no nació, para poder conectarse y dar lugar al hijo real, con todas sus características (Núñez, 2008, p.86), a partir de la llegada de un hijo con discapacidad se rompen las fantasías, los anhelos, las ilusiones, los deseos y las expectativas formadas durante el embarazo.

Generalmente las madres son las que se dedican al cuidado del hijo con discapacidad y una madre con conflictos internos o externos no puede ayudar de manera adecuada al desarrollo y mejoría de la rehabilitación de su hijo. Por lo que es importante que ante esta situación las mujeres elaboren su duelo, el duelo no es algo automático; es un proceso que requiere tiempo y esfuerzo, para superar poco a poco sus distintas etapas, podemos encontrar madres que alcancen llegar a la aceptación de manera rápida, otras necesitaran más tiempo e incluso hay quienes les tomara años y desafortunadamente también hay quienes nunca lo consigan y vivan la discapacidad de su hijo con un intenso rechazo o bien de una manera encubierta (Gutiérrez, Kawege, Llano y Martínez, 2000, p.20), pues nadie está preparado para tener un hijo con discapacidad, ya que la llegada de un hijo

generalmente es expresado como un momento de gran felicidad y no como algo trágico, triste o doloroso. Razón por la cual resulta importante ayudar a las madres en su proceso de duelo, pues de ello depende la salud mental de la mujer y por ende del niño.

De ahí el interés de investigar ¿cómo viven las madres el proceso de duelo ante el nacimiento de un hijo con discapacidad? Puesto que este acontecimiento implica grandes cambios en la vida de la madre y de la familia, es por ello importante, que ellas vivan el duelo, reconociendo sus sentimientos sin avergonzarse por el contrario aceptándolos y aprendiendo a encauzarlos, ya que el impacto de esta situación se manifiesta entre otras formas en llanto, negación, ira, enojo, resentimiento y depresión.

El presente trabajo se elaboró con el objetivo de describir cómo viven las madres el proceso de duelo ante el nacimiento de un hijo con discapacidad, a través de una investigación documental donde se realizó una revisión de la literatura existente sobre el tema de interés de este trabajo. Para ello se visitaron diferentes bibliotecas reuniendo así información bibliográfica sobre dicho tema; también se consultaron revistas electrónicas y tesis. Posteriormente se organizó la información bibliográfica para rescatar la información que permitió cumplir con el objetivo de esta tesina, esto llevó acabo utilizando el método deductivo, puesto que se tomaron conceptos generales como, duelo y discapacidad, para posteriormente llevarlo a una situación en particular, en este caso fue el proceso de duelo en las madres con hijo con discapacidad y así poder llegar a las conclusiones de este trabajo de investigación.

INTRODUCCIÓN

Ser madre imagino debe ser algo maravilloso para la mujer que lo elige y se prepara para jugar ese papel de la mejor manera; ser mamá por accidente, por presión social o tradición sea quizá un poco más complicado, sin embargo últimamente me preguntaba cómo lo vive una madre cuando su pequeño presenta algún tipo de discapacidad...

El tema se eligió con base al poco interés que se le da a la elaboración del duelo que viven las madres ante el nacimiento de un hijo con discapacidad, ya que, esto es una realidad familiar y social que los padres de familia viven con su hijo y que para algunos significa una problemática en su vida. Al hablar de duelo, se piensa únicamente del duelo por la muerte de una persona y esto no es así, además de éste, el duelo se refiere a la pérdida de muchas cosas o situaciones; pérdida del trabajo, del status, de una relación amorosa, de una casa, etc. Pese a todo esto la sociedad no aporta rituales establecidos como pautas que deben seguir los padres ante este tipo de pérdida; circunstancia que frecuentemente deja a las familias en una situación difícil. Por lo que el objetivo de este trabajo es el de describir cómo viven las madres el proceso de duelo ante el nacimiento de un hijo con discapacidad.

De igual manera se aporta información a las madres de hijos con discapacidad, que les ayudara a tener una visión clara de sus sentimientos que se desencadenan ante esta situación con sus hijos y resolver de manera eficaz el proceso de duelo.

Por otra parte, este trabajo pone de manifiesto los conocimientos adquiridos durante toda la carrera, así mismo, permite un crecimiento profesional al adquirir los conocimientos de cómo hacer una intervención psicológica en estos casos.

El presente trabajo está constituido por dos capítulos, en los cuales se presenta la información necesaria para lograr el objetivo que se persigue dentro de la misma. En el primer capítulo que se titula el duelo, se tratan temas como: definición de duelo, etapas de duelo, proceso de duelo en las madres, duelo y familia así como tanatología y duelo. En el segundo capítulo, la discapacidad, se tratan temas como: definición de discapacidad, etiología de la discapacidad, tipos de discapacidad, familia y discapacidad. Finalmente se dan las conclusiones donde se hace referencia al logro del objetivo, los alcances de la investigación, las aportaciones para futuras investigaciones y las recomendaciones.

CONTENIDO

AGRADECIMIENTOS.....	VI
RESUMEN.....	VIII
PRESENTACIÓN.....	IX
INTRODUCCIÓN.....	XI
CONTENIDO.....	XIII
CAPITULO I EL DUELO.....	1
1.1. Definición de Duelo	3
1.2. Etapas del Duelo	5
1.3. Proceso de duelo en las madres.....	9
1.4. Duelo y Familia	17
1.5. Tanatología y duelo.....	21
CAPÍTULO II LA DISCAPACIDAD	28
2.1. Definición de Discapacidad.....	29
2.2. Etiología de la Discapacidad.....	33
2.3. Tipos de Discapacidad.....	35
2.4. Discapacidad y familia	39
CONCLUSIONES.....	46
REFERENCIAS	50

CAPITULO I EL DUELO

*“No importa lo que nosotros esperemos de la vida,
sino lo que la vida espera de nosotros”
Víctor Frankl.*

*“Un sufrimiento del que no se tiene conciencia
es un sufrimiento estéril, porque si se vive sin conciencia
y sentido, se vuelve sordo, destructivo, intolerante y estéril.
En cambio, el sufrimiento vivido con sentido, trasciende a la
persona y puede ser una oportunidad
para el crecimiento personal”
V. Frankl*

Constantemente el ser humano está inmerso en el flujo del cambio, y a la vez el cambio con frecuencia, se identifica con pérdida, pues muchas situaciones de estas la llevan implícita, cada una provoca dolor y sufrimiento, y este es mayor o menor en proporción a la severidad de la misma y esto se presenta a lo largo de toda la vida.

Todo el tiempo ocurren cambios, grandes o pequeños, la vida está llena de sorpresas, algunas se consideran buenas y otras malas, debido a que hemos

vivido experiencias dolorosas a lo largo de la vida, o conocemos que otras personas han experimentado sucesos críticos, la mayoría vemos los cambios como algo amenazador.

Respecto a esto, Behar (2003) dice “el cambio nos parece sufrimiento y tanto el mundo como sus constantes transiciones son causa de sufrimiento. Sin embargo, no lo serían si disfrutáramos de los cambios, pues son oportunidades que nos permiten conocer más profundamente la naturaleza de las cosas y de los seres” (p.24), es por eso que cada persona tiene que aceptar los cambios como algo esencial de la vida, que nos permite crecer como personas, simplemente hay que encontrarle sentido al cambio que ha llegado a formar parte de la vida, hay que ver el cambio como algo positivo y necesario, hay que dejar de temerle a lo desconocido, solo así nos atreveremos a avanzar en la vida y a no estancarnos, debemos arriesgarnos a ser diferentes, a salir de lo común y por lo tanto también aceptar que en ocasiones perderemos cosas valiosas.

Cuando se presenta un cambio crítico en nuestra vida tratamos de negarlo y nos resistimos a aceptarlo, vemos al cambio como un enemigo en nuestra estabilidad, la incertidumbre de la vida después del cambio, con frecuencia produce resistencia y ansiedad; no obstante, las crisis y otras circunstancias importantes que obligan a cambiar, también pueden conducir a un desarrollo positivo que proporcione la madurez, como bien lo menciona O'Connor (2007), pues hay que aprender a tomar las oportunidades que las crisis nos presentan, a veces no son lo que uno espera pero debemos ser capaces de aprender a aprovechar lo que las crisis nos trae a nuestro beneficio, ya que estas generalmente nos hacen más fuertes, más sabios y nos permite tener un crecimiento personal.

El duelo es uno de esos cambios a los que toda persona está expuesta a vivir. A veces desconocemos lo que es el duelo hasta que lo vivimos en carne propia, ya que nos invade una amalgama de sentimientos, reacciones y cambios que ocurren durante el proceso de curación de una herida por la pérdida de alguien o algo, por lo que Castro (2007) dice: “la elaboración de duelo por pérdida nos brinda la libertad de liberarnos de las antiguas formas de pensar y de ser, y de esa manera permitirnos que surjan nuevas formas” (p.12), cuando una persona atraviesa por un proceso de duelo ésta verá la vida de otra manera y en su vida se podrá percibir un antes y un después de la pérdida, pues existe un cambio muy importante en la vida que influye en la vida personal, familiar y social.

1.1. Definición de Duelo

Etimológicamente, el término duelo proviene de los vocablos *duellum*, que significa combate, y *dolus*, que significa dolor. Se puede definir el duelo como un combate que la persona tiene que enfrentar ante el dolor, cuando una persona muere. Cuando perdemos lo que amamos o creemos poseer, sobreviene el dolor de la pérdida. De igual modo, ante la llegada de un hijo con discapacidad en la madre se genera un dolor por la ruptura de las fantasías que se había planteado de su hijo, esto la posiciona en un combate entre los sentimientos que le genera esta situación, el observar que su hijo ha nacido, que necesita de su amor y cuidados; pero que no le es fácil demostrarlos por que el hijo real no es como ella se lo imaginaba.

Por otra parte, Fonnegra (2001, p.163) dice “desde un punto más dinámico, el duelo es un proceso activo (y no un estado) de adaptación ante la pérdida de un ser amado, un objeto o un evento significativo, que involucra las reacciones de tipo físico, emocional, familiar, conductual, social y espiritual que se presentan como

respuesta a él. El duelo implica llevar a cabo cambios que generan también ansiedad, inseguridad y temor”. Desde este punto de vista se puede decir que la persona que atraviesa por un duelo debe adaptarse ante la pérdida, debe aprender a vivir con este nuevo suceso en donde experimentara una gama de reacciones en todos sus ámbitos tanto físico, emocional y social, es algo normal debido al proceso que lleva el elaborar un duelo; y todo lo anteriormente mencionado es lo que experimenta una madre al enterarse que su hijo ha nacido con alguna discapacidad, esta noticia no sólo afecta a la madre sino también a la familia quien también vive un duelo.

Por su parte, O'Connor (2007) lo define como “La respuesta normal al dolor y a la angustia de la pérdida, es el proceso de recuperación después de que ocurre una pérdida perturbante en la vida. Es un estado de intranquilidad, incómodo y doloroso, si no se experimenta, si se reprime, niega o interioriza, puede producir una serie de enfermedades físicas y/o emocionales” (p.148). Esta autora nos habla de algo muy importante, y es que la persona en duelo debe experimentar este estado a pesar de ser muy doloroso e incómodo ya que si no lo hace, posteriormente puede afectar en su salud. Respecto a este trabajo, es importante resaltar que las madres que tiene hijos con discapacidad, deben afrontar este proceso de duelo aunque sea muy incómodo, puesto que si no lo hacen, tarde o temprano esto repercutirá en su salud, y será un factor más que genere estrés en ellas y en la familia, ya que la discapacidad en si es un acontecimiento que afecta a toda la familia y los pone en un estado de estrés; y si se suman algunas enfermedades en la madre o cualquier miembro de la familia dificultara la recuperación de dicho duelo. Porque un duelo bien elaborado permitirá que la familia aprenda a vivir con la discapacidad de su nuevo integrante, el lograr aceptarlo les permitirá avanzar y progresar de modo natural, pero si se resisten a la larga se derrumbaran física o mentalmente y con el tiempo en ambas formas.

En otro caso Castro (2007) dice “el duelo es un proceso mas no un suceso, por tanto se requiere de un periodo de tiempo para que la herida cicatrice y durante ese lapso la persona experimentará sensaciones, sentimientos y pensamientos no agradables pero necesarios para salir fortalecido de la pérdida” (p.77). La superación del duelo no es algo que se logre de la noche a la mañana, sino como bien lo dice la autora, se requiere de tiempo para que la persona logre elaborar el duelo, mientras se vive este proceso la persona experimentara diferentes emociones y pensamientos que le es difícil de comprender y por lo tanto aceptar, pero sin embargo, es necesario dejarlas que afloren así, a través de esta pérdida logre madurar. Es importante reconocer que cada persona tiene su forma propia de elaborar el duelo, es por eso que algunas logran en corto tiempo concluir con este proceso y otros se tardaran más tiempo para dejar de estar en duelo.

A partir de las definiciones anteriores, se puede decir que el duelo es el conjunto de reacciones físicas, cognitivas y conductuales que se producen a partir de una pérdida. Hablar de duelo también hace referencia al dolor que surge tras la pérdida de una relación con un objeto/sujeto en que se ha depositado un valor afectivo. También es sustancial mencionar que el duelo es visto como un proceso, el cual requiere de tiempo para que la persona vaya experimentando cambios, que son naturales y necesarios.

1.2. Etapas del Duelo

Existen algunos autores, quienes han tratado de establecer las etapas que se dan en el proceso de duelo, y estas varían de autor a autor. La doctora Elizabeth Kübler Ross (2006); quien es pionera en el tratamiento y apoyo a enfermos terminales, menciona las siguientes etapas:

- * **Negación:** En esta primera etapa, la persona recibe la noticia de la pérdida; la primera reacción es de negar “No, no puede ser cierto”, pues la persona quisiera permanecer en un mundo donde lo que pasó, nunca pasó, es desear que lo que está ocurriendo no sea verdad, es desear que sea una pesadilla. Generalmente, esta negación se utiliza como un mecanismo de defensa que entra en acción frente a la angustia, para dar tiempo a que la persona pase a las acciones, pues la noticia deja paralizado al afectado y le cuesta aceptar la realidad, la niega, lo cual en primera instancia protege del ataque percibido. La autora lo define como una defensa provisional.

- * **Enojo o ira:** Al llegar a la comprensión de que la pérdida es real, los sentimientos que embargan al doliente son de ira, rabia y resentimiento, es una manera en que el dolor se disfraza. Aquí existe la pregunta constante en la mente ¿Por qué yo?, ¿Por qué a mí? El enojo se desborda a una persona específica, hacia todos o hacia la persona ahora ausente. El culpar a otros es común y sirve como un canalizador del dolor temporal, pero también se da el caso de culparse a sí mismo, es decir que en esta etapa la persona busca en quien desquitarse, a quien culpar, y puede ir moviendo su enojo como pieza de ajedrez, de una persona a otra.

- * **Negociación o pacto:** Si no se ha sido capaz de afrontar la triste realidad en la primera etapa, no se ha enojado con la gente y con Dios en la segunda, tal vez pueda llegar a una especie de acuerdo que posponga lo inevitable (Küble-Ross, 2006, p.111), en esta etapa la persona sólo intenta aplazar la aceptación de lo que está viviendo, a través de hacer acuerdos con ellas misma, con Dios o con alguien más, sólo se puede ver que la persona no quiere darse cuenta de la que está pasando y no permite dejar salir sus sentimientos de enojo o culpa, es decir que esta etapa representa un

intento por posponer por tiempo indefinido la realidad de la pérdida. Antes de la pérdida se realizan pactos para que tal evento no suceda y posteriormente a dicho evento se encaminará a disminuir el dolor. Cuando la persona se encuentra en esta etapa, sólo está dando tiempo para llegar a aceptar que lo que ocurrió, es un hecho irreversible.

- * Depresión: El doliente se da cuenta de lo inevitable de la pérdida, si la ira no fue externalizada lo más probable es que el periodo de tristeza sea más profundo y de mayor dolor. Es una etapa de desesperanza, de una verdadera y profunda tristeza, donde la persona se da cuenta que la vida no volverá a ser como antes y tampoco sabe cómo será de ahora en adelante. Kübler-Ross (2006) dice: “si se le permite expresar su dolor, encontrara mucho más fácil la aceptación final, y estará agradecido a los que se sienten a su lado durante esta fase de depresión sin decirle constantemente que no esté triste...generalmente este tipo de depresión es silenciosa, durante la cual el paciente tiene mucho que compartir y necesita muchas comunicaciones verbales” (p.118), lo que la autora quiere decir, es que es importante que las personas cercanas que se encuentran con la persona que está en duelo sean empática con ella, que no la juzguen por lo que está sintiendo y que la escuchen sin minimizar lo que ella les está compartiendo, pues ella necesita hablar sobre lo que está viviendo. Esta etapa puede verse como el momento en el que se expresa más libremente el dolor por la pérdida tenida, sea pérdida real o simbólica. Se dice que es la etapa de mayor duración.
- * Aceptación: Sólo es posible si ya se han superado las cuatro etapas anteriores, es un estado donde el dolor ha cesado. Puede llegar a un estado de aceptación con paz y dignidad. Llegar a esta etapa no quiere decir que al doliente le gusta esta nueva realidad, simplemente acepto que

su vida cambio y que no hay vuelta de hoja. Kübler-Ross (2006) menciona al respecto “no hay que confundir y creer que la aceptación es una fase feliz. Está casi desprovista de sentimientos. Es como si el dolor hubiera desaparecido, la lucha hubiera terminando, y llegara el momento del descanso” (p.148), llegar a la aceptación no quiere decir que ya no va a doler, significa que hay que aprender a vivir, aún con el dolor. Alcanzar esta etapa requiere de mucho tiempo y trabajo, se habrá tenido que recorrer un sinnúmero de veces este proceso y no necesariamente vivir en orden las etapas.

Por otro lado, encontramos que Bowlby (2004) quien describe cuatro fases en el proceso de duelo:

- * La fase de embotamiento de la sensibilidad: La fase puede ubicarse en el momento inicial de la toma de contacto con la situación. Lo característico de esta fase se relaciona con la emergencia de sensaciones, emociones y sentimientos que se entremezclan e imposibilitan la claridad de un pensamiento reflexivo. En esta fase se puede observar reacciones de desconexión con la situación.

- * La fase de anhelo y búsqueda de la figura perdida: Aparece cuando hay esbozos de percepción de la realidad donde predomina una actitud ambigua y ambivalente, se oscila entre la aceptación de la realidad y la negación de la misma. Es posible observar que la familia pone en duda el diagnóstico intentando desmentir lo que se le ha informado. Se manifiestan reacciones de búsquedas irracionales de información.

- * La fase de la desesperanza y la desorganización: Se manifiesta luego de que la realidad impone su pesada carga y la verdad del diagnóstico se

presentan como irreversible. Ya no es posible “pelear” contra lo que se presenta como irreversible. En esta fase aumenta la tristeza e invade un fuerte sentimiento de impotencia y desesperanza.

- * La fase de reorganización: Esta fase acontece cuando se ha producido una asunción y aceptación del diagnóstico. Se caracteriza por una atenuación gradual de las intensas reacciones emocionales que distinguieron las etapas previas. Es un momento en el cual se llega a un lento reconocimiento y aceptación de lo irreparable de la pérdida.

El conocimiento de las etapas no va hacer que el dolor desaparezca, ni lo va a disminuir, pero conociéndolas ayudara a manejarlo; por que tengamos conocimiento de ellas o no, se vive cada una de ellas en todo el proceso. A las etapas no se necesita invitarlas y tampoco ellas avisaran en que momento llegaran, simplemente invaden y es de mucha ayuda poder darse cuenta que están ahí para que no nos sorprendan y se puedan manejar. Se puede decir que las etapas del proceso de duelo son imprescindibles, desobedientes y desordenadas; no se sabe cuándo harán acto de presencia y cuál de ellas será. Tampoco se sabe que lapso de tiempo estarán presentes, algunas sólo estarán presenten por algunas horas, otras por días, semanas e incluso en ocasiones por meses. Lo importante es saber que cada pérdida necesita la elaboración del proceso de duelo y para finalizarlo se necesita trabajar en cada una de las etapas.

1.3. Proceso de duelo en las madres

El nacimiento es una revelación, es un descubrimiento. “La madre se topa con el cuerpo del niño y emerge el encuentro” (Shorn, 1999, p.28); es el instante en

que la madre y el bebé se reconocen físicamente, después de una larga espera llega el momento anhelado por la madre, tener el primer encuentro con su bebé.

El encuentro con un niño con discapacidad física, cognitiva o sensorial, no es un encuentro para el cual la madre se haya preparado; por lo que, en ese momento la madre se encuentra sorprendida por un encuentro que ella no esperaba, se topa con el cuerpo de su hijo que quizás no es lo que ella había esperado y en ese momento se convierte en un real desconocido; la madre ahora tiene un hijo que la ha desestabilizado, le cuesta aceptar la muerte simbólica de ese bebé largamente soñado. También se pierden las expectativas que como madre ella debió anhelar y que en ocasiones la lleva a desear la muerte de su hijo o de ella misma, por lo que Schorn (1999, p.12) sostiene que las marcas orgánicas de un niño, marcan sobre todo a las madres, más que al niño mismo, el niño apenas ha nacido y no comprende las diferencias que tiene con el resto de las personas. El autor lo dice muy bien, la discapacidad realmente marca a la madre, ya que es ella quien no esperaba a un hijo con esas características, también sabe que posiblemente se enfrentara a grandes cambios y obstáculos tanto familiarmente, socialmente y culturalmente; el niño apenas ha nacido y no tiene conciencia de lo que es la discapacidad y de que eso hace que el resto de la gente lo vea diferente y sea diferente a los demás.

La llegada de un hijo con discapacidad es un impacto muy difícil de manejar, sin embargo, es de vital importancia asumir el proceso que requiere la aceptación de esa realidad en pro de las necesidades especiales del niño, de su educación, la salud psicológica y social de los padres al igual que de toda la familia (Gutiérrez, 2000, p.18), lo importante es que se afronte la realidad y se viva el proceso de duelo que requiere este suceso, bien es cierto que es una situación difícil de enfrentar y que no sólo afecta a una persona sino a todo el grupo familiar; es algo que no se puede pasar por alto y menos llevar toda una vida negando esta

realidad, ya que el niño discapacitado estará en una gran desventaja a no recibir las atenciones necesarios y no sentirse aceptado por sus familiares y estos no tendrán una vida satisfactoria y verán al niño como una carga.

El proceso por el que atraviesa las madres no siempre es igual, pues en el influyen muchos factores, desde la personalidad, expectativas, el momento existencial por el que está pasando, lugar asignado del hijo, creencias; el nivel social, económico y cultural; qué significado tiene respecto a la discapacidad, experiencias pasadas de pérdidas, entre otras. Sin embargo, se han realizado estudios que ayudan a establecer características bastante comunes, las cuales pueden ayudar a comprender a las personas que se encuentran en esta difícil situación y a dar pautas para manejarla de la mejor manera.

Por una parte, encontramos a la doctora Kübler Ross (1975, citado en Brogna, 2009, p.347), quien definió las etapas del duelo con pacientes terminales; sin embargo, las etapas descritas son válidas y se reconocen en la práctica en cualquier tipo de pérdida, incluyendo el del nacimiento de un hijo con discapacidad. Las etapas descritas son:

- ♦ Negación: La madre no acepta en ocasiones ni la posibilidad de que su hijo presente o desarrolle una discapacidad. La madre busca que alguien le diga que su hijo no tiene discapacidad o que, si la tiene, ésta desaparecerá. En esta etapa la madre se opone a la idea de que su hijo nació con alguna discapacidad y espera que algún familiar o el doctor le digan que esto es mentira, lo que la madre necesita es poder disminuir un poco el dolor que experimento ante esta noticia.

- ♦ Enojo o Ira: Ante la evidencia de la discapacidad la madre manifiesta coraje con los profesionales de la salud, con la pareja, con los familiares; busca culpables. Es una etapa difícil pues la ira se desplaza en todas direcciones, generalmente son injustas y se les responsabiliza a la gente que está más cerca. Es importante que la madre exprese ese enojo o culpa, ya que de esta manera le ayudara a aceptar de mejor manera la pérdida.

- ♦ Negociación o Pacto: Las madres establecen acuerdos con un orden superior (Dios, la ciencia) en los que decide poner todo de su parte para disminuir o desaparecer la discapacidad, la madre tiene la esperanza de creer que aún se puede evitar la discapacidad o que de alguna manera ella puede tener el control de la situación. En esta etapa la madre quiere convencerse que si hace tal o cual cosas la situación puede solucionarse y todo estará bien.

- ♦ Depresión: Cuando el trabajo esforzado no produce los resultados esperados en el pacto, la madre puede pasar al pesimismo y a la renuncia. Respecto a esta fase Gutiérrez (2000) nos dice que en ocasiones esta profunda tristeza no les permite hacer nada y las paraliza en la autocompasión o el aislamiento, buscan interesadamente la soledad para que los demás no las dañen o les hagan comentarios molestos (p.19), es común que se debilita y que no tenga muchas energías para realizar sus actividades cotidianas, busca estar sola ya que puede sentirse incomprendida por los demás. Todo esto es normal en esta etapa, sin embargo es importante mencionar que si la persona pasa más tiempo de lo debido en este estado ya se pudiese estar hablando de un problema de depresión y es conveniente que asista con un especialista.

- ♦ Aceptación: Es una meta a la cual llegar, en ella la madre acepta la situación de discapacidad de su hijo, reconociendo el valor del mismo y las limitaciones objetivas que produce la discapacidad, así como las estrategias para el futuro, es decir que, en esta fase el hijo con discapacidad se convierte en el hijo real. Aquí la madre recupera su propia identidad, se dice que es cuando se vuelve a ser uno mismo, sólo que ahora con más aprendizaje.

Por otro lado, Núñez con experiencia clínica en familias con un hijo con discapacidad habla de las cuatro fases del duelo definidas por Bowlby (1987 citado por Núñez, 2008, pp.87-91).

- ♦ La fase de embotamiento de la sensibilidad: Acontece en los momentos inmediatamente posteriores de la confirmación diagnóstica, y puede durar desde horas hasta semanas. Para la madre es como un adormecimiento de la sensibilidad, a menudo interrumpida por estallidos de cólera y/o episodios de aflicción sumamente intensas.

La madre se encuentra en un estado de shock, aturdimiento y confusión; hasta pueden mostrar cierto desapego del hijo, y de la situación que están atravesando. Es común que en las primeras semanas la madre no tenga oportunidad de brindarle cariño, ya sea porque el bebé está sometido a algún tratamiento, o ya sea por el impacto en la propia madre, pues se encuentra con una entremezcla de sensaciones, sentimientos y emociones, donde la invasión de estas favorece la confusión, el aturdimiento e incrementa el sentir sobre el pesar.

- ♦ La fase de anhelo y búsqueda de la figura pérdida: Se manifiesta cuando la madre comienza a percibir la realidad que está atravesando, pero se acompaña de una actitud de descreimiento. A la madre la invade un sentimiento de incredulidad ante el diagnóstico. Aparece la esperanza de que todo va arreglarse.

Muchas veces la rabia y muchos sentimientos presentes en esta fase, se manifiestan en forma de hiperactividad y gran inquietud, en una búsqueda irrefrenable y frenética de información de médicos y otras personas, aquí las madres ponen en duda el diagnóstico intentando desmentir lo que se le ha informado, con el anhelo de que otra opinión habilitada desmienta el diagnóstico inicial.

Esta fase se caracteriza por búsquedas irracionales de información, acuden a soluciones mágicas que van desde la asistencia a curanderos hasta aferrarse a algunas creencias religiosas. Se dice que estas reacciones van acompañadas de incertidumbre, angustia, temor, frustración, enojo, ira y sensación de culpa; estas emociones generalmente no suelen ser expresadas verbalmente, pero sí actuadas a través de la irritabilidad con la familia, el cónyuge, con el destino o con la vida.

La madre lleva a cabo todas estas acciones con la finalidad de otorgar un sentido a lo que está viviendo y encubre la tristeza profunda de haber perdido en la realidad aquel hijo sano construido en la fantasía.

- ♦ La fase de la desesperanza y la desorganización: Esta fase empieza a aparecer como respuesta emocional al sentimiento de que ya nada puede hacerse, es cuando la madre se da cuenta de que no se puede volver la situación hacia atrás, generalmente, la madre cae en depresión y apatía.

Estas respuestas emocionales se pueden acompañar de un abandono del hijo y/o de sí mismas y deseos de huir; donde predominan sentimientos de impotencia, desesperanza de recuperar lo anhelado y perdido.

Lo propio de esta fase es la expresión de la apatía, no sobreponerse a la tristeza y a la desesperanza; no encontrar sentido al trabajo de ilusiones con este hijo real. Más bien constituye un intento defensivo de no gestar falsas ilusiones en las posibilidades reales del hijo con discapacidad. Si esta fase no cesa en intensidad y no es elaborada racional y afectivamente, la desesperación quita fuerzas a la esperanza y la desilusión corroe las posibilidades de ilusionarse con los pequeños logros ganados a la discapacidad.

- ♦ La fase de reorganización: Esta fase se caracteriza por una atenuación (disminución) gradual de las intensas reacciones emocionales que distinguieron las etapas previas. Se llega a un lento reconocimiento y aceptación de lo irreparable de la pérdida. La madre comienza a encontrarse con sus propios recursos y logra armar un nuevo orden familiar, sobre las bases de ese hijo con sus limitaciones. Cuando se logra producir esta aceptación, el hijo logra ocupar un lugar en esa trama familiar, como niño no como el “problema”, el Down, el ciego, el sordo, etc. Ehrlich (2002), dice: “es una forma de crecer que no elegimos y por eso nos revelamos. Aceptar, decir sí, un sí fuerte y consistente es nuestra forma de elegir, y de esa aceptación depende que, en su momento, nuestro hijo sepa decir sí a sí mismo” (p.68), ya que el hijo con discapacidad debe aprender a aceptarse tal como es y la madre contribuirá en esa aceptación, es cierto que uno no elige esta situación pero si tiene la capacidad de elegir de qué manera quiere enfrentar la discapacidad de su hijo. La madre es un factor muy importante en el desarrollo del hijo, es ella

quien le dará las bases de la personalidad de este niño, así que si ella lo acepta tal como es, el niño también aprenderá a aceptarse.

Con la aceptación de la discapacidad de un hijo se pierde el anhelo de recuperar el hijo sano y se recupera el hijo de la realidad. Esto habilita para que desde la realidad se puedan instrumentar acciones tendientes a compensar los déficit que los daños de la discapacidad han producido y para reestructurar el espacio familiar. Es aquí, donde la madre puede encontrar un sentido de vida desde la discapacidad de su hijo.

Es importante mencionar que la sucesión de fases del proceso de duelo puede variar en cuanto al tiempo de duración y la intensidad de sus fases; también puede faltar alguna de ellas o alterarse el orden en que se presentan.

Por otro lado, las madres además de pasar por este largo caminar, que es el de elaborar un duelo, se enfrentan a un arduo peregrinar, ya que como dice Brogna (2009) “la madre es quien regularmente asume la responsabilidad de acompañamiento al niño y velar por sus derechos” (p.352), esto la lleva a ser una madre de tiempo completo enfrentado un dilema particular; por un lado quieren dar oportunidad a su hijo de una vida normal, y por el otro, quieren evitarle situaciones embarazosas y experiencias que lo lleguen a lastimar. Esto la lleva a enfrentarse a la ignorancia y falta de sensibilidad de la mayoría de la sociedad. Las madres sufren al parejo que sus hijos; están más conscientes de las miradas, la risa y los dedos que señalan en su dirección. El dolor que experimentan es doble, por ellas y por sus hijos. Al respecto, Sarto (sin fecha, p.2), menciona que el resultado puede ser la construcción de una barrera emocional ante las personas que no comparten su problema, se sienten diferentes y se ve afectada su autoestima pues ven en la discapacidad de su hijo una parte defectuosa de ellas mismas. La

discapacidad afecta a la madre, si ésta prefiere aislarse y no expresar lo que está viviendo o sintiendo, repercutirá en su autoestima ya que no acepta lo que está viviendo junto con su hijo y puede tomar la discapacidad de su hijo como una discapacidad de ella misma o como madre.

Broyna (2009) dice “la sociedad adopta actitudes discriminatorias y poco solidarias ante los niños con discapacidad, se les ponen obstáculos para desarrollar sus talentos, además de que se le niegue o reducen los servicios de salud, educación y convivencia social, creando un círculo vicioso que conduce a la exclusión” (p.352), y las madres se ven en la necesidad de enfrentar todos los días estos nuevos retos, pues deben enfrentarse a todas estas barreras y ver que sus hijos cuenta con poca posibilidad de educación, rehabilitación e integración social, lo cual las lleva a pensar que la sociedad no las entiende. Ante todo esto, llega el momento en que las mamás suele sentir fatiga, frecuentes episodios de llanto con sentimientos de no servir para nada, de no poder hacerse cargo de la crianza de este hijo y de todas las demás responsabilidades, pues además de hacerse cargo del hijo con discapacidad, también debe cumplir como esposa y madre de sus demás hijos si es que los hay.

1.4. Duelo y Familia

En nuestra sociedad y en casi todas las del mundo, las familias tienen problemas que muchas veces llegan a terminar con este núcleo. La familia tiene un ciclo vital y hay momentos de crisis, que ponen a prueba la salud y la madurez del grupo; el hecho de que existan crisis dentro de ella es muy normal. Las transiciones de un estadio del ciclo vital familiar al otro pueden dar lugar a crisis. Las etapas específicas del desarrollo individual tienen sus efectos sobre el ciclo vital, o sea, que una crisis vivida por un individuo que forma parte de una familia, constituye un momento crítico para la totalidad de ella.

Entendemos por crisis a un momento crucial, un punto crítico en el que el desarrollo debe tomar una u otra dirección, es una oportunidad peligrosa que puede proporcionar la oportunidad de crecimiento. Es decir, crisis se asocia con el peligro, oportunidad y decisión; implica un punto de decisión en el cual el camino que el sujeto tome lo puede conducir hacia la enfermedad y el deterioro, o por el contrario hacia un cambio positivo en su vida.

Cuando la crisis acontece a nivel de una familia, implica un desequilibrio o perturbación, con efectos que muchas veces no pueden ser absorbidos por la propia organización a fin de lograr una adaptación positiva a la misma, por lo que las crisis familiares no siempre tienen una resolución positiva; por el contrario, puede darse una resolución negativa, la cual podrá conducir a síntomas en sus miembros o en la familia como un todo. Se suele hacer una diferenciación entre crisis evolutivas o del desarrollo, y las crisis circunstanciales.

En vinculación con la familia, las crisis evolutivas están relacionadas con el pasaje de una etapa del ciclo vital familiar a otra; y en cuanto a las crisis accidentales o circunstanciales que pueden sufrir las familias, estas se desencadenan ante un hecho precipitante que no tiene ninguna relación directa con la etapa del ciclo vital que atraviesa la familia, tienen un carácter repentino, urgente, imprevisto e inesperado. Pudiendo encuadrar dentro de estas últimas, a aquellas que se desencadenan a partir de la confirmación del diagnóstico de la discapacidad del hijo.

Es importante recordar, que en toda crisis que vive la familia a lo largo de su ciclo vital, en la medida en que acontecen pérdidas es necesaria la elaboración

de duelos a fin de que en ella se produzca el crecimiento y la adquisición de nuevos logros.

Cuando en el ciclo vital familiar se produce una crisis inesperada, como es el diagnóstico de discapacidad de uno de sus miembros, se vive como un suceso no deseado y desestabilizador, es una crisis que obliga a reconvertir las formas de actuación y responsabilidades de la familia para afrontar esa nueva situación. La confirmación del diagnóstico de discapacidad de un hijo puede darse durante el periodo de gestación, al nacer, en momentos posteriores al nacimiento, durante el primer año de vida o en otras etapas de su ciclo vital. Esta noticia sorprende a la familia en su conjunto, que al no estar preparada, reacciona en el encuentro con ese bebé con sentimientos contradictorios, amor y rechazo, al no coincidir con las expectativas del “hijo ideal” y enfrentan a los progenitores a la frustración de los anhelos y fantasías, provocando una profunda herida narcisista, de difícil y lenta recuperación.

La adaptación familiar a la discapacidad implica un proceso que se mueve entre dos tendencias: el estancamiento y el crecimiento. La familia tiende de modo natural a mantener su estabilidad a pesar de las diversas perturbaciones. La resistencia al cambio hace que en ocasiones no se reconozca la evidencia de la discapacidad, actuando como si nada hubiese pasado, o introduciendo cambios superficiales, hay familias que se resisten a cambiar y se quedan enganchadas repitiendo esquemas para afrontar y adaptar las nuevas circunstancias.

Para asegurar la estabilidad será preciso asignar responsabilidades, planificar actividades, establecer ciertas normas y pautas con suficiente claridad. Esto permite aceptar progresivamente el cambio. La tendencia al crecimiento viene así a definir por la flexibilidad, la evolución y la búsqueda de nuevas formas

de funcionamiento para afrontar y adaptarse a las nuevas circunstancias.

Son muchos los sentimientos que afloran cuando uno descubre que su hijo tiene discapacidad; este hecho introduce en la familia una experiencia de angustia y dolor, lo cual va a generar una respuesta donde los sentimientos van a jugar un papel preponderante. La familia suele pasar por fases de shock que le impiden asimilar lo que está pasando, minimizan o niegan el problema, sentimientos de culpa, ira, rabia, tristeza y ansiedad invaden la escena familiar.

Esta crisis que atraviesa la familia ante la llegada de un integrante con discapacidad, implica una pérdida, un duelo, ¿Qué es lo que se pierde? El hijo ideal cargado con las expectativas, deseos, esperanzas de la pareja y de la familia en general. Esta familia debe afrontar un proceso de duelo que le permita aceptar esta pérdida, para poder recién conectarse con el hijo real que tienes delante. Este duelo que vive la familia atraviesa distintas etapas, pero su elaboración está influida por multiplicidad de factores (Nuñez, 1991, p.16), algunos de ellos son:

- a) El modo de resolución de duelos anteriores.
- b) El momento del ciclo vital por el cual está atravesando la familia.
- c) El lugar asignado del hijo.
- d) El grado de discrepancia entre el hijo deseado y el hijo real (cuando mayor han sido las expectativas en el hijo, más difícil será la aceptación de la discapacidad).
- e) La personalidad de cada miembro de la familia.
- f) Las características del vínculo de la pareja matrimonial.
- g) La capacidad de la familia para recurrir y/o aceptar los sostenimientos externos.
- h) El nivel social, económico y cultural de la familia.
- i) Las características de la discapacidad.
- j) El momento en que se hizo el diagnostico.

Los factores enunciados son sólo algunos de los que influyen en la elaboración de este duelo. Estos factores también dependerán de manera particular de cada familia para procesar la situación. Cada familia es única y singular y afrontara la situación que le tocó vivir de un modo particular. Muchas familias podrán procesar de forma adaptativa esta crisis; en cambio otras harán una mala elaboración de la misma, con la posible aparición de trastornos psíquicos en su seno (Nuñez, 2008, p.98), por esta razón, este tipo de familia requiere un mayor acompañamiento y sostén a partir del momento del diagnóstico. Bien es cierto que no todas las familias enfrentan las situaciones de la misma manera, pues cada una de ellas tiene sus características que las hacen únicas, por lo que cada una cuenta con sus propios recursos que les permitirá afrontar las crisis.

1.5. Tanatología y duelo

A lo largo de la vida de toda persona humana hay alegría, felicidad, dolor y sufrimiento. Sin embargo, el ser humano no está acostumbrado a aceptar el dolor, nadie le ha enseñado y mucho menos se ha dicho qué hacer ante esto. En nuestra cultura las manifestaciones de dolor son reprimidas por prejuicios de nuestro medio social. Por tal motivo, el hombre cree que el sufrimiento es malo y trata por todos los medios de escapar, huir y evitar todo lo que le produce sufrimiento o dolor; a pesar de esto, el hombre debe afrontarlo. “Para asumirlo, para poderlo aceptar, yo debo afrontarlo. Porque sólo “emana la dicha pura”, sólo “brota la luz si bebo, si incorporo el sufrimiento, si lo hago mío”. Sólo el sufrimiento asimilado deja de ser sufrimiento” (Pareja, Guillermo, Frankl, Víctor, 2004, citado por González, 2007, p.80), es importante que se acepte el sufrimiento como parte de la vida, esto permitirá que se afronte de una mejor manera, ya que la persona sabrá que los

buenos y malos momentos de la vida van y vienen, así que él sabe que el sufrimiento no durara siempre y que lo mejor es afrontarlo, nada ayudara tratar de negarlo, al contrario tardara más en poder superarlo.

El sufrimiento brinda la oportunidad de crecer, esto no quiere decir que se tenga que buscar o provocar el dolor, pero si se debe tener presente que existe en la vida, tarde o temprano, todos enfrentamos acontecimientos difíciles en la vida nadie escapa de ellos a pesar de que son pruebas difíciles y dolorosas. La diferencia está en cómo reaccionamos y respondemos ante estas circunstancias, O' Connor (2007, p.155) considera que desafortunadamente, hay personas que eligen enfrentar a las circunstancias dolorosas en su vida regresivamente, negando, sin cambiar, sin aceptar la pérdida y resistiéndose a elaborar el duelo lo que lo lleva a derrumbarse física o mentalmente o a la larga en ambas formas. Por esta razón es importante entender qué es lo que pasa, que es lo que se está sintiendo ante la pérdida, ante esto frecuentemente la persona busca el apoyo en familiares o amigos, lo cual en ocasiones no basta para poder entender lo que se está viviendo, entonces quizás, el acudir con un profesional; psicólogo, psiquiatra, tanatólogos y/o grupo de apoyo podría favorecer al doliente de una manera más consciente y beneficiosa.

La Tanatología es una estrategia de intervención. Puesto que se orienta al apoyo de cada persona y de su entorno familiar ante las pérdidas que se van generando a lo largo de la vida y por consiguiente a la muerte.

La tanatología se define etimológicamente como el estudio o tratado de la muerte, se deriva de las raíces griegas *thanatos*, que significa muerte y *logos*, estudio o tratado. Se llega a caracterizar porque estudia lo que es la muerte y el acto de morir; también es considerada como un arte que tiene como objetivo

hacerse presente y comunicarse con el paciente y sus familiares, averiguando cuales son necesidades del paciente y de su familia (González, B. 2001, p.11), la muerte es algo inevitable en la vida, es algo del que nadie se escapa y que mejor que prepararnos para morir o ver morir a un ser querido y que se pueda pasar de una mejor manera un proceso de duelo. La tanatología no solo es para trabajar con la muerte sino para trabaja cualquier tipo de pérdida, como lo es el nacimiento de un hijo con discapacidad. En el caso del nacimiento de un hijo con discapacidad, es indispensable que la madre y el resto de la familia reciban ese apoyo profesional, visto que la llegada de un miembro con discapacidad en la familia es un acontecimiento de crisis.

La tanatología estudia también los sentimientos y los efectos que la muerte y/o pérdida provoca en las personas que rodean al muerto o al moribundo, especialmente en los familiares o personas involucradas afectivamente con él.

La tanatología en cuanto a los familiares y seres queridos, considera los siguientes puntos según el Instituto Mexicano de Tanatología (2006, p.16):

- Cooperación emocional con el paciente y entre todos los miembros de la familia (apoyo, contacto, entre otros).
- Procurar la comunicación entre los miembros de la familia.
- Elaboración de un proceso de duelo sano.

También nos dice que la tanatología tiene tres actividades principales, que en ocasiones es difícil diferenciarlas en la práctica, pues se combinan y se apoyan una de la otra:

Apoyo: consiste en realizar varias actividades que propicien tranquilidad y bienestar, ya sea físico o emocional en el enfermo terminal. El apoyo es tan variado como son las necesidades de las personas.

Acompañamiento: Es la actividad que consiste en estar con el enfermo, aun cuando se tenga una actitud pasiva. Quien realiza el acompañamiento está aportando al moribundo tranquilidad de no estar solo.

Consejería: Es un proceso de corto tiempo, donde se incrementan ideas, experiencias, emociones, entre dos o más personas en aras de despertar la conciencia. Se dice también que es un proceso problematizador, donde el consejero escucha y cuestiona al usuario, a fin que él mismo encuentre sus propias respuestas.

A través de estas tres actividades se busca que la persona se cuestione y descubra el sentido de su vida, e identifique sus sentimientos, ideas, prejuicios, etcétera, respecto a la pérdida que está viviendo. En general se pretende que el individuo elabore su proceso de duelo y que este llegue a su fin encontrando la aceptación, permitiéndose vivir su duelo como un ser humano que no teme abrir su corazón, puesto que si no cicatriza totalmente la herida ante determinados estímulos vuelve a doler una y otra vez.

Por lo que el tanatólogo también deberá tomar en cuenta estas actividades a la hora de trabajar con la madre y el resto de la familia para superar y encontrar el sentido a este gran desafío. El trabajo del tanatólogo consiste en procurar el bien morir, es decir, una muerte digna. Sus objetivos dependen de cada caso, es decir, de las necesidades de la persona y de las circunstancias en las que se

encuentra.

Kübler-Ross y Bucay (compilado por Ortega, 2009), dan algunas recomendaciones para vivir un duelo ante una pérdida, como por ejemplo el nacimiento de un hijo con discapacidad, estas ayudaran a elaborar de una mejor manera la elaboración de duelo.

1. Permitirse estar de duelo.
2. Abrir el corazón al dolor.
3. Recorrer el camino requiere tiempo.
4. Ser amable con uno mismo.
5. No tener miedo a volverse loco.
6. Aplazar algunas decisiones importantes
7. No descuidar la salud
8. Agradecer las pequeñas cosas
9. Animarse a pedir ayuda
10. Procurar ser pacientes con los demás
11. Mucho descanso, algo de disfrute y una pizca de diversión
12. Confiar en nuestros recursos para salir adelante
13. Aceptar lo irreversible de la pérdida
14. Elaborar un duelo no es olvidar
15. Aprender a vivir de “nuevo”
16. Centrarse en la vida y en los vivos
17. Definir la postura frente a la muerte
18. Volver a la fé
19. Buscar las puertas abiertas
20. Cuando se tenga una buena parte del camino ya recorrido, hablar con los demás sobre la experiencia vivida. No minimizar la pérdida, ni menospreciar el camino. Contar lo que viviste de la experiencia es la mejor ayuda para sanar a otros haciéndoles más fácil su propio recorrido, e increíblemente facilitar el propio rumbo.

Estos puntos pueden ayudar para que las personas se permitan tocar su dolor y así elaborar su proceso de duelo; que les permita recuperarse de la pérdida de una manera rápida, logrando encontrarse con ellas mismas y encontrar un nuevo sentido de la vida. Estas recomendaciones también favorecerán para que se elabore un duelo más rápido y de una manera sana; ya que en este caso del nacimiento de un hijo con discapacidad, las madres podrán vivir y expresar cada sentimiento que experimentan sin tener que minimizarlos u ocultarlos.

Se puede decir que la tanatología comprende el dolor y el sufrimiento que ocasiona cualquier pérdida significativa, contemplando que a lo largo de la vida se enfrentan diversos tipos de pérdidas, separaciones, pérdidas de miembros, pérdida de salud, de ilusiones ante una discapacidad, entre otras.

El apoyo tanatológico ante el nacimiento de un hijo con discapacidad, tiene como principal tarea, contrarrestar el sufrimiento innecesario en la madre y en la familia, enfocando su vida hacia los aspectos positivos, sin negar el hecho de la llegada de un hijo con discapacidad.

También el acompañamiento tanatológico durante el proceso de duelo, permitirá un manejo de las etapas de duelo por las cuales la madre y los familiares se hallan y mediante el trabajo del tanatólogo propiciar e inducir la elaboración de duelo que corresponda.

La tanatología percibe al hombre de manera integral en sus aspectos bio-psico-social y espiritual, asimismo apoya al ser humano a superar el sufrimiento, buscando sentido a su vida, rescatando la importancia de vivir plenamente aquí y ahora; por esta razón considero que el duelo del nacimiento de un hijo con discapacidad se puede trabajar desde la Tanatología. La importancia de mantener un apoyo tanatológico a las madres que atraviesan por un proceso de duelo por el nacimiento de un hijo con discapacidad es favorecer un proceso de duelo positivo.

CAPÍTULO II LA DISCAPACIDAD

*“Acéptame como soy, en razón de justicia y no de piedad.
Libérame de la ignorancia y la dependencia por tu deber de cuidado.
Transfórmame en un ser útil porque no quiero vivir de limosnas.
Pon en mis labios la luz de la sonrisa y no la sonrisa triste del miedo
Ayúdame a no ser una carga para mis padres logrando mi integración social.
Reflexiona; mi comienzo fue igual al tuyo
sabe que las ilusiones que acompañaron mi nacer
fueron las mismas que soñaron tus padres.
Despierta con tu afecto mi fuerza contra la agresividad que avasalla.
Mírame soy humano como tú”*
Anónimo

*“El ser humano es un hombre común
en busca de un destino extraordinario.
La persona con discapacidad, es un ser extraordinario
en busca de un mundo común”*
Anónimo.

La discapacidad como tal no es algo nuevo, ya que es una antigua realidad que ha acompañado al hombre desde el inicio de la misma historia humana. Es sabido que en la prehistoria, a medida que las distintas tribus y agrupaciones humanas se movilizaban por motivos de caza o mejores tierras para cultivar, decidían abandonar a su suerte a las personas con discapacidad para no entorpecer los desplazamientos del resto de la tribu. El hombre a lo largo de la historia le ha dado diferente trato a las personas con algún tipo de discapacidad.

La discapacidad ha sido abordada desde distintos puntos de vista con el correr de los años. Ha sido objeto de estudio de la medicina, de la educación y en los últimos años se empezó a conceptualizar y ver a ese niño, adolescente o adulto como sujeto pensante que forma parte de una familia, de una escuela y una sociedad (Schorn, 1999, p.10), es triste ver cómo han sido vistas las personas con algún tipo de discapacidad que no se les veía como personas sino como objetos o cosas que no podían decidir por ellas mismas, realmente uno se pregunta cómo fue posible que las personas con discapacidad fueran tratadas de esta manera, sin embargo hoy en día se lucha por que estas personas tenga un lugar dentro de la sociedad, porque lo deben tener ya que son personas como cualquier otra, pero aún se lucha con esto porque hay gente con pensamientos muy limitados.

Como se sabe la discapacidad no es una enfermedad (aunque puede ser la secuela de la misma), ni un síntoma que va a desaparecer. Es una marca real, que va a acompañar a esa persona a lo largo de la vida, no sólo a la persona que tienen la discapacidad sino también a su entorno como lo es la familia; para ello se considera que es importante saber que es la discapacidad, ya que muchas veces se desconoce lo que es y sin embargo, es algo que muchas familias viven.

2.1. Definición de Discapacidad

A través de los años se han desarrollado diferentes conceptos y definiciones de discapacidad. Amate y Vásquez (2006, p.5), señalan que, en julio de 2001, el Instituto del niño de la Organización de Estados Americanos (OAE) publicó un trabajo en el que se plantea la evolución del concepto de discapacidad desde el siglo XVII, según los siguientes modelos:

- Modelo preformista o negativista: Es el que prevalece hasta el siglo XVII. Antes de la Revolución Francesa se pensaba que las deficiencias se preformaban en el momento de la concepción o eran el resultado de designios de fuerzas divinas. Según las distintas culturas, las personas con discapacidad eran segregadas, perseguidas o institucionalizadas en forma permanente.
- Modelo predeterminado médico: Se extiende desde el siglo XVII hasta finales del siglo XIX. Se consideraba que las discapacidades tenían origen biomédico. En esa época, quienes no podían ser curados se institucionalizaban en establecimientos donde se atendía a individuos con cualquier tipo de discapacidad. Las órdenes religiosas eran las que se ocupaban de esta persona.
- Modelo determinista funcional: Se extiende desde fines del siglo XIX hasta fines del decenio de 1987. Se desarrolla el criterio de rehabilitación y educación especial.
- Modelo interaccionista o estructuralista: Comienza a desarrollarse el concepto de desventaja y a enfatizarse los factores ambientales. En este periodo se establece la normalización en la educación. Se reconoce el valor de la prevención para eliminar las barreras físicas o estructurales.
- Modelo inclusivo de los derechos humanos: Se reconoce que los derechos humanos son fundamentales y se les incluye en la implementación de programas.

Sin embargo, en el año 1980, la Organización Mundial de la Salud, presentó

un documento, Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDMM), que sirvió para definir a las personas con discapacidad, no por las causas de sus minusvalías, sino por las consecuencias que éstas les han generado. En este mismo documento se plantea una nueva aproximación conceptual y se habla de tres niveles diferentes: deficiencia, discapacidad y minusvalía. Lo que se pretendió con esta clasificación fue facilitar la adopción de criterios comunes y reducir progresivamente la variedad terminológica, así como facilitar la comunicación entre los distintos profesionales relacionados con la discapacidad.

Deficiencia: Pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.

Discapacidad: Restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano.

Minusvalía: Situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso, en función de su edad, sexo, factores sociales y culturales.

En la actualidad, el término discapacidad no se considera como sinónimo de minusvalía o minusválido; términos que tuvieron una connotación sociocultural en la cual se consideró que las personas, por su limitación, son incapaces de valerse por sí mismas y por tanto, se vuelven una carga para su familia y la sociedad (Hernández, 2004), un minusválido no puede ser lo mismo que una

persona con discapacidad, el minusválido se ve limitada para desarrollar un rol y una persona con discapacidad puede desarrollar una vida como cualquier otra persona. Se puede notar, que lograr unificar definiciones ha sido algo difícil, por lo que una puede llevar a la otra.

Por otra parte, las diferencias humanas también pueden evaluarse con base a los siguientes modelos: médico, psicológico y social. El modelo médico juzga al individuo como sano (normal) o enfermo (patológico). La normalidad es vista como la ausencia de problemas biológicos y la patología surge ante la presencia de algunas alteraciones en el organismo lo que hace que se asocie a la enfermedad; este modelo se define con base en el funcionamiento adecuado o inadecuado, de órganos y sistemas corporales. Mientras que, el modelo psicológico incorpora el concepto de mente y la evaluación de dimensiones menos tangibles como lo son el afecto, el pensamiento y la conducta, para la explicación de lo normal y lo anormal. Y en el modelo sociológico se utilizan etiquetas sociales para distinguir grupos e individuos y se postula la conducta social (Sánchez, Cantón y Sevilla, 2000, pp.17 y 18), no ha sido nada fácil poder definir las diferencias humanas, cada modelo lo ve de diferente punto de vista, para poder tener una definición más amplia es importante retomar los tres modelos ya que si lo hacemos por separado se queda a medias la definición o la perspectiva que se tiene de la discapacidad.

Como se puede ver, en cada momento histórico cada sociedad basándose en las estructuras sociales que rigen su modo de vida determinan quienes son personas con discapacidad. Por lo que, el modo de enfocar los problemas incluso en una misma sociedad pueden tener enfoque multidisciplinar, lo que puede conducir a diferentes conceptualizaciones

Actualmente, la discapacidad en México, según la Norma Oficial Mexicana NOM-173-SSA1-1998 para la Atención Integral a Personas con Discapacidad, es la ausencia o pérdida de la habilidad, para desarrollar una actividad en la forma o dentro del margen, considerado como normal para un ser humano.

Por su parte, la Ley General de Personas con Discapacidad, define a una persona con discapacidad como toda persona que presenta una deficiencia física, mental o sensorial, ya sea de naturaleza permanente o temporal, que limita la capacidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, que puede ser causada o agravada por el entorno social.

2.2. Etiología de la Discapacidad

La discapacidad puede clasificarse según su etiología en genética o adquirida. Aquellas de origen genético son las que se producen a consecuencia de la existencia en alguno de los padres cierta información en sus genes que es transmitida a la descendencia a través de la herencia. La discapacidad adquirida es aquella que no es de origen genético y puede devenir a consecuencia de una enfermedad o de un accidente (Urbano, Yuni; 2008, p.139).

Las discapacidades que comienzan desde el nacimiento, son aquellas de origen genético o hereditario, las que se producen durante el embarazo y las obtenidas al momento del nacimiento. En algunas ocasiones, esta información médica sucedió en instantes posteriores al parto; en otras, se dan días o meses después de una intervención en terapia neonatológica o tras el estudio de un estudio genético. Urbano y Yuni (2008) dicen: “Esta causa de discapacidad es

vivenciada con fuertes sentimientos de culpa por parte del progenitor responsable de transmitir la misma” (p.139), en este caso los padres se autoreprochan por considerarse aportadores de la discapacidad; también la discapacidad puede deberse a acciones que se realizaron durante el embarazo y esto generalmente afecta a la madre, es cuando ella se culpa y se reprocha por las acciones que llevo a cabo durante el embarazo, como por ejemplo: consumir alcohol, fumar o quizás por alguna enfermedad que padeció durante el embarazo. Se dice que, cuando la discapacidad se da por cuestiones genéticas en ocasiones se puede saber si el bebé viene con alguna discapacidad antes de que nazca, esto puede confirmarse si los padres se realizan estudios prenatales. En este caso, la elaboración del duelo, inicia desde antes de que el bebé nazca.

En la actualidad la discapacidad por origen genético ha cobrado gran importancia tanto que se han establecido programas de prevención en donde la madre necesita tener cuidados antes y durante el embarazo.

Por otro lado, la discapacidad adquirida es aquella en la que después de un accidente o enfermedad la persona queda con algún tipo de discapacidad. Scholand (2003) dice: “La vida nos depara realidades imposibles de anticipar. En un mundo cotidiano tranquilo o por el contrario, muy convulsionado, de pronto surge en forma inesperada un brusco cambio: un accidente automovilístico, una enfermedad...todas situaciones terribles e infinitamente angustiosas” (p.23). La vida cambia en un instante y nadie está exento de un accidente o enfermedad, pero de cada persona depende si se hunde o sigue adelante después de un acontecimiento así.

Broyna (2009, p.352), nos menciona, que el proceso de duelo ante una discapacidad adquirida después de la infancia tiene características distintas, y se

centra en la persona que adquiere la discapacidad; los familiares también lo experimentan, pero estableciendo ciertas distancias. Sin embargo, dependiendo de la calidad de acompañamiento y de cómo la familia procese el duelo, las posibilidades de ajuste y desarrollo de la persona con discapacidad también se facilitarán o entorpecerán. No es lo mismo que una persona adquiera una discapacidad a temprana edad a cuando ya es un adolescente o adulto ya que el impacto podrá ser mayor cuando es adulto, pues ya tiene un plan de vida y ante la discapacidad lo llevará a un gran cambio en su vida y suele ser más difícil que lo acepte,

En ambos casos (discapacidad genética o adquirida), ningún ser humano está exento de sufrir un daño discapacitante a lo largo de la vida; no existe modo de anticipar ciertos eventos que no podemos controlar por lo que no podemos evitar el pasar de ser una “persona normal” a una “persona con discapacidad”.

2.3. Tipos de Discapacidad

Existen diferentes tipos de discapacidad, entre ellas se encuentran las discapacidades físicas, discapacidades sensoriales y discapacidades cognitivas.

♦ *Discapacidades físicas:* Se puede definir como una desventaja, resultante de una imposibilidad que limita o impide el desempeño motor de la persona afectada. Generalmente las partes afectadas son los brazos y/o piernas y el cuello.

Según, Díaz y Rodríguez (1991, citado por Molina, 1995, p.345), realizaron una clasificación de los tipos de discapacidad física:

-Trastornos motóricos con afectación cerebral.

a) Según sus síntomas

-Espasticidad: Consiste en un incremento acentuado del tono muscular.

-Atetosis: Dificultad en el control y coordinación de los movimientos voluntarios.

-Ataxia: Dificultad para medir la fuerza, la distancia y dirección de los movimientos que, como consecuencia, son lentos y torpes.

-Rigidez: Se trata de una hipertonía marcada, que puede incluso llevar a impedir todo movimiento.

-Temblores: Son movimientos breves y rápidos, de carácter oscilante y rítmico.

b) Según sus miembros afectado

-Monoplejía: Cuando afecta a una sola extremidad.

-Hemiplejía: Si afecta al brazo y pierna del mismo lado.

-Diplejía: Se da en ambas extremidades inferiores y en los brazos de forma incompleta.

-Paraplejía: En las extremidades inferiores.

-Triplejía: Cuando existe un brazo menos afectado que los otros tres miembros.

-Tetraplejía: Afecta a las cuatro extremidades.

c) Según el tipo de alteración del tono muscular:

-Espástica: Es aquella que se localiza en la corteza cerebral afectando a los centros motores y produciendo gran rigidez muscular.

-Atetoeide: Su localización se sitúa en los ganglios basales, provoca en la persona movimientos involuntarios y lentos.

-Atáxica: Su localización es a nivel del cerebro. Afecta a la coordinación de movimientos y equilibrio por lo que produce inestabilidad en la marcha y grandes déficits en la coordinación óculo-manual.

-Mixta: Corresponde a una combinación de los anteriores.

-Trastornos motóricos sin afectación cerebral.

a) Poliomieltitis: La lesión es definida como un ataque inflamatorio de la médula que produce una parálisis flácida con degeneración de músculos completos, dados los efectos de la destrucción de neuronas motoras.

b) Espina bífida: Consiste en un déficit o desarrollo incompleto del cierre del canal óseo de la columna vertebral.

c) Miopatías: Pertenece al tipo de trastornos físicos caracterizados por una distrofia muscular y que se caracteriza por una progresiva degradación de la masa muscular, aunque sin afectación del sistema nervioso.

Discapacidades sensoriales: Dentro de la categoría se encuentra la discapacidad visual, la auditiva y otros tipos de discapacidades relacionadas con disminución de algunos de los sentidos, como por ejemplo: problemas de comunicación y lenguaje.

-Visual: Es la deficiencia del sistema de la visión, las estructuras y funciones asociada con él. Es una alteración de la agudeza visual, campo visual, motilidad ocular, visión de los colores o profundidad, que determinan una deficiencia de la agudeza visual, y se delimita en función de dos parámetros, la agudeza visual y el campo de visión. Se suele distinguir a las personas con discapacidad visual haciendo referencia a dos términos: ceguera (pérdida total de la visión) y deficiencias visuales (pérdida parcial).

-Auditivo: Es un déficit total o parcial en la percepción auditiva, que afecta fundamentalmente a la comunicación. A las personas que perciben sonidos en grado variable y que en algunas ocasiones pueden utilizar aparatos auditivos, se les denomina personas hipoacúsicas. A las que no perciben absolutamente ningún sonido se les llama personas sordas.

Discapacidades cognitivas: Es considerada como una disminución en las habilidades cognitivas e intelectuales del individuo; entre las más conocidas están: el Autismo, el síndrome Down, Síndrome de Asperger y el Retraso Mental.

- Autismo: Es un trastorno generalizado del desarrollo que se caracteriza por un déficit significativo en el desarrollo de habilidades de interacción y reciprocidad social, acompañada de problemas del lenguaje y conductas estereotipadas y repetitivas. En ocasiones, los niños interactúan con compañeros o dialogan con los padres y en otras ocasiones muestran conductas estereotipadas y de aislamiento.
- Síndrome de Down: El niño con éste síndrome presenta una alteración genética (en concreto, la trisomía par 21), que va a tener importantes repercusiones en sus procesos de aprendizaje. Cuando el niño nace el

médico sospecha un síndrome de Down por la presencia de alguno de los siguientes rasgos: su cabeza y cara son redondas y pequeñas; los ojos tienen una inclinación hacia arriba y hacia afuera, tipo oriental, con un pliegue en el ángulo interior; su nariz es pequeña y chata, el tabique nasal es ancho y está ligeramente deprimido; las orejas son pequeñas; su tono muscular está disminuido; la piel tendrá diferentes tonalidades; sus extremidades son cortas; su estatura es menor y su peso es mayor correspondiente a su edad.

- Retraso mental: Se refiere a un funcionamiento cognitivo general más bajo de las normas independientemente de la etiología, manifestado durante el período de desarrollo, que limita significativamente las capacidades para aprender y consecutivamente para tomar decisiones lógicas, ser independiente y adaptarse al medio.

La forma en que se transmiten las emociones puede dar información del grado de organización y fortaleza de los diferentes miembros de la familia, puesto que no es lo mismo enfrentar a discapacidades severas, moderadas o leves; y mucho menos a características tan diferentes. Cada tipo de discapacidad trae consigo sus propias posibilidades en el marco de sus imposibilidades y cada organización familiar debe hacer frente a la desorganización que éstas generan (Urbano y Yuni, 2008, p.95).

2.4. Discapacidad y familia

La familia es un sistema de personas unidas y relacionadas por vínculos de afecto y proximidad, que conforman el primer marco de referencia y socialización del individuo; es el núcleo donde se desarrolla la persona, tenga o no una

discapacidad.

La familia es el grupo donde la persona obtiene su mayor fuente de afecto y donde puede desarrollar relaciones verdaderamente íntimas. Nuñez (2008) refiere que la Organización Panamericana de la Salud (OPS), la familia “es el entorno donde por excelencia se debe dar el desarrollo integral de la personas, especialmente de los niños. Pero la familia es mucho más que cuidado y apoyo mutuo; es el espacio donde realizamos nuestras más profundas experiencias humanas. Los más profundos sentimientos tienen fuente en la familia; lo mejor y lo peor tiene lugar en ella” (p.22), se puede decir que la familia es el núcleo donde el individuo se va a desarrollar emocional y socialmente, es donde conocerá los mejores sentimientos como amor, apoyo, felicidad, confianza entre otros y también aprenderá lo peor de los sentimientos como lo es el miedo, el dolor, el enojo, la inseguridad; además es en la familia donde una persona puede encontrar apoyo emocional, económico y moral.

La familia es considerada la más importante red de apoyo social para las diversas transiciones vitales que cada uno de sus miembros atravesaran a lo largo de su vida: búsqueda de pareja, trabajo, vivienda, nuevas relaciones sociales, jubilación, vejez, etc.; así como las crisis imprescindibles que se presentaran durante su vida: divorcio, muerte de un familiar y desempleo por sólo mencionar algunas (Valdés, 2007, p.15). La familia es parte fundamental para el desarrollo de todo ser humano, en especial el del niño. Es ahí donde comienza a desarrollar su personalidad, su autoestima, sus aprendizajes entre otros, podría decirse que es la base de toda persona, por ello juega un papel importante dentro del tratamiento de un niño con discapacidad.

Es también importante señalar, que la familia con un miembro con

discapacidad debe desempeñar las mismas funciones de las demás, tareas encaminadas a satisfacer las necesidades sociales e individuales de cada integrante; se puede mencionar en las siguientes:

- a. Función económica; se refiere a proveer los bienes materiales necesarios para la subsistencia. Respecto al niño con discapacidad, deben proporcionar un apoyo económico más elevado, ya que en ocasiones el pequeño es más vulnerable a enfermarse y estos gastos los cubre la familia, así mismo el niño suele necesitar algunos materiales especialmente diseñados a sus características y estos son de costos elevados; con esto se puede ver complicada un poco esta función, por lo que es importante que si las familia no cuentas con los recursos necesarios para cubrir esta necesidad recurran a las redes de apoyo que brindan ayuda a estas familias.

- b. Función de cuidado físico; se refiere a las tareas diarias implicadas con el aseo personal. En las familias con un niño con discapacidad las tareas físicas pueden aumentar por sus necesidades de cuidado que demandan, incluyendo el vestir, bañarse, asearse los dientes, lavarse las manos, peinarse, etc., el cuidado físico supone para la familia unas demandas superiores de tiempo para cubrir esta función, que puede provocar una tensión a la persona que la realiza, principalmente la madre; es importante que la familia tenga claro que la discapacidad no imposibilita por completo, sino que hay actividades que la persona puede realizar por si sola. Dependiendo de la discapacidad que presente el niño, la familia puede enseñar y permitir al niño realizar su aseo personal.

- c. Función de descanso y recuperación; aquí la familia tiene como función significativa ser un lugar donde sus miembros puedan relajarse. Se dice

que, el descanso de las responsabilidades diarias en un ambiente tranquilo es vital para la salud mental; también es un lugar de recuperación de una enfermedad siendo el ocio un aspecto importante de esta función (Freixa, 1993, p.16). Cuando en la familia hay un miembro con discapacidad, esta función suele verse afectada tanto para los padres como para la persona con discapacidad, ya que las rutinas diarias que tienen son intensas y exhaustivas, dando cavidad a que el hogar no sea un lugar donde se pueda descansar, por consecuencia las actividades de ocio son reducidas. Sin embargo, es importante que la familia tenga la capacidad para emprender actividades de ocio fuera de casa, ya sea individualmente o en familia para disminuir su estrés que les genera el cuidado del hijo con discapacidad.

- d. Función de socialización; como se sabe la familia es la base en la que un individuo aprende como interactuar con otros. En muchas ocasiones las familias con un hijo con discapacidad prefieren que no tengan interacción con la sociedad y se limitan sólo a la interacción familiar, pues es común ver, que a un niño con discapacidad no se le dé, la oportunidad para interactuar con el resto de la gente, ya que, para la familia es duro ir a sitios públicos, tratar con las miradas de los extraños y las preguntas de los amigos, siendo esto una situación muy difícil de manejar para la familia.
- e. Función de autodefinición; en esta función la familia juega un rol muy importante para ayudar a cada miembro a establecer quién es y qué es lo que se espera de él. Freixa (1993, p.48) dice que todos los padres tienden a asignar a cada hijo una posición en función de lo que le consideran capaz de hacer, unas funciones y expectativas que se irán desarrollando con el tiempo, por lo que es importante que las expectativas que los familiares tengan del niño con discapacidad sean lo más reales posibles, ya que de esta manera le ayudaran a que tenga una mejor autodefinición.

- f. Función de afectividad; los padres deben dar afecto y amor a sus hijos, es también una de las funciones de ser padres. Sin embargo, la autora Freixa (1993) refiere: “Los padres de un niño con discapacidad suelen experimentar sentimientos ambivalentes hacia ese hijo que se manifiesta en sobreprotección y rechazo...los padres necesitan reajustar su sistema de valores, principalmente en relación a su hijo, para poderlo valorar positivamente” (p.49), los padres tiene que reconocer que pueden ir aprendiendo a amar cada vez mejor a su hijo con discapacidad. Por otra parte, el hijo también debe aprender a amar y no exigir ser el único amado, él tiene que aprender a amar y a ayudar a los demás, el peor error es hacerlo egoísta (Kawege, 2000, p.23).

- g. Función de orientación; se dice que la familia proporciona una retroalimentación a sus integrantes, es decir que proporcionaran una guía para la vida, ayudando a cada uno de sus miembros a resolver los problemas y a entender e interpretar sus acciones. Respecto a la personas con discapacidad los familiares deberán, no sólo ayudar a resolver sus problemas, sino también a identificarlos.

- h. Función de educación; la familia educa a sus miembros y tiene un papel fundamental en la enseñanza de ciertas tareas. Cuando hay un miembro con discapacidad, los padres deben saber que su hijo también tiene derecho a una educación, por lo que necesitan información de cómo educar a su hijo y que tipo de servicios existen, aun así, en ocasiones los padres deben estar preparados para enseñar al niño las capacidades adicionales que éste necesitara para desarrollarse en un mundo fuera de la familia.

- i. Función vocacional; en este punto la familia proporciona ayuda y ánimo en

los problemas de la elección de carrera o en el trabajo. Freixa (1993, p.50) menciona que a menudo esta función no se lleva acabo con los integrantes que presentan alguna discapacidad, pues los padres no tienen expectativas que el hijo con discapacidad trabaje y por eso no planean nada, pero esto no siempre es así, por lo que los padres no deben dejar afuera esta función pues aun con la discapacidad sus hijos pueden ejercer algún oficio.

Para que se cumplan de forma efectiva las funciones debe dedicarse tiempo en la relación padres-hijos, aunque es más difícil de cumplir cuando se trata de atender al hijo con discapacidad, pues los recursos y apoyo de todo tipo se hacen más necesarios y, en ocasiones permanentes, generalmente las familias no están preparadas para dar respuestas a las funciones derivadas de las mismas (Sarto, 2000, p.2). Las familias con un miembro con discapacidad se ven inmersas en funciones, interacciones, y etapas desconocidas para ellas y con problemas distintos a los de las familias sin un integrante con discapacidad.

Schorn (1999) dice: “La discapacidad marca. Pero marca no solamente con su marca al niño, sino a la familia toda. Así como no hay dos familias iguales, tampoco hay dos padres iguales. Ellos tienen sus propias historias, su propio pasado, algunos felices y otros no tanto” (p.12), la discapacidad no sólo afecta al niño que nació con ella, sino que también marca y discapacita indirectamente a su familia. Y como se sabe es ahí donde inicia el peregrinar, sufrimiento de los padres y del resto de la familia, en busca de orientación, prevención y tratamiento. Algunas familias hallarán rápidamente las respuestas adecuadas, en cambios otras por cuestiones culturales, sociales o económicas quedan desprotegidas, bajan sus brazos, mientras tanto el niño queda sin la oportunidad de una atención adecuada y una educación.

Por otra parte, Maiz (2003) menciona: “Los niños con discapacidad pueden nacer tanto en familias unidas llenas de amor, como en familias inestables y desintegradas, esto independientemente de la raza, nivel social, económico o cultural. Por lo que el desarrollo de la personalidad del niño con discapacidad es consecuencia de la formación recibida en la familia, y no de la discapacidad misma” (p.12). Como se puede ver, la familia juega un papel muy importante en el desarrollo de toda persona y aún más cuando la persona tiene alguna discapacidad, sin embargo el hijo con discapacidad ha nacido, necesita cuidados y afecto, este depende en alto grado de los demás, por lo cual el trato que se le brinde es muy importante para él, pues necesitara un gran apoyo de toda la familia para que juntos puedan salir adelante y luchar contra un mundo que a veces les será difícil enfrentar.

En conclusión se puede decir que la presencia de un hijo con discapacidad pone a prueba su capacidad de adaptación de la familia, al mismo tiempo, tiene que lograr modificar prejuicios, conceptos, ideas, forma de ver la vida, entre otras cosas para que logren una reestructuración familiar que les brinde la posibilidad de llevar una vida saludable, a pesar de todas las problemáticas que conlleva educar y criar a un hijo con discapacidad.

CONCLUSIONES

En nuestra cultura se espera que las personas sean valientes, supriman el miedo y tengan éxito en los asuntos de la vida, aunque los sentimientos de la pérdida hieran profundamente. A lo largo del presente trabajo se abordó el tema del proceso de duelo, que se debe elaborar ante cualquier pérdida, en este caso fue ante el nacimiento de un hijo con discapacidad; observé y encontré que son varios los autores quienes definen las etapas de este proceso y que en general todas son similares, pues las características y sentimientos que sienten durante la elaboración del duelo son las mismas que describe cada autor, lo que los diferencia es la manera en que se nombra cada etapa y el número de estas. En este trabajo se logró describir el proceso de duelo de dos autores, a la doctora Kübler Ross, quien definió las etapas del duelo con pacientes terminales, pero que son reconocidas para cualquier tipo de pérdida, y al autor Bowlby quien describe cuatro fases del proceso de la elaboración de duelo.

Cuando se piensa en el sentir de las madres al momento de ser notificada de la discapacidad que presenta su hijo, se entra en un ambiente que provoca sentimientos encontrados; pues a pesar de que el nacimiento de una persona puede ser vivido como la mejor noticia para aquellos padres que lo han esperado, también se convierte en la peor tragedia ante la sola idea de la presencia de la discapacidad, pues este tema en muy raras veces se toca cuando se habla de un embarazo.

De acuerdo con la información obtenida de manera teórica, se puede decir que se ha logrado el objetivo de describir cómo viven las madres el proceso de duelo ante el nacimiento de un hijo con discapacidad, ya que se recabó amplia

información para describir el largo caminar que recorren las madres. Al mismo tiempo se alcanzó esclarecer el planteamiento del problemas de esta investigación, el cual era averiguar ¿cómo viven las madres el proceso de duelo ante el nacimiento de un hijo con discapacidad?, ya que este acontecimiento implica grandes cambios en la vida de la madre y de la familia.

Al momento que la madre sabe de la discapacidad de su hijo tiene la necesidad de comenzar por un trabajo de duelo, que hay que procesar por el hijo que no nació para poder conectarse y dar un lugar al hijo real, con su discapacidad (Nuñez, 2008, p.88), puesto que durante los nueve meses de embarazo la madre imagino como desearía a su bebe y en eso que imagino nunca estuvo la posibilidad que naciera con discapacidad, por lo que la madre pierde ese imagen de su hijo, por lo cual debe pasar por un proceso de duelo que la lleve a aceptar a su hijo real. Las madres pueden pasar mucho tiempo en el proceso de duelo y, según Brogna (2009, p.347), dice que incluso no concluirlo nunca, de ahí la importancia de las redes de apoyo, como los servicios profesionales de psicología o grupos de autoayuda, para que las madres puedan trabajar con sus emociones y aprendan las nuevas formas de enfrentarse a las situaciones y a las nuevas etapas de desarrollo de sus hijos.

Uno de los medios para poder abordar el proceso de duelo de las madres con hijo con discapacidad, es la tanatología, ya que comprende la muerte y la desesperanza de cualquier tipo de pérdida, pues la preocupación que envuelve a estas madres durante el resto de su vida es la idea de la muerte ya sea la de su propio hijo o la de ella. Además, la Tanatología no sólo se realiza con la madre sino que involucra a toda la familia, por lo que el apoyo Tanatológico ante el nacimiento de un hijo con discapacidad, tiene como principal tarea, contrarrestar el sufrimiento innecesario en la madre y en la familia. Sin embargo, cabe mencionar que no es el único enfoque terapéutico con el que se puede trabajar, pues la

autora Nuñez (2008, p.105), propone el modelo de intervención de crisis de K. Slaikeu, el cual su objetivo central de esta intervención es ayudar a la familia a mejorar su capacidad de respuesta ante situaciones que atraviesa; esta modalidad de intervención tiene lugar inmediatamente después del suceso traumático, pero antes de que su resolución tome un camino u otro. Es una intervención de corto plazo, a diferencia de las intervenciones que van de meses a años.

Es necesario recalcar en este trabajo, que las personas con discapacidad no son las únicas afectadas en esta experiencia, sino también las familia, y sobre todo las madres, ya que, como dice Schorn (1999, p.54) los hijos con discapacidad son hijos del patrimonio materno; por ende, la familia también atraviesa por un proceso de duelo, el cual cada integrante lo elaborara de diferente manera, esto dependerá de los diferentes factores: el modo de resolución de duelos anteriores; el momento del ciclo vital por el cual está atravesando la familia; el lugar asignado del hijo; el grado de discrepancia entre el hijo deseado y el hijo real (cuando mayor han sido las expectativas en el hijo, más difícil será la aceptación de la discapacidad); la personalidad de cada miembro de la familia; las características del vínculo de la pareja matrimonial; la capacidad de la familia para recurrir y/o aceptar los sostenimientos externos; el nivel social, económico y cultural de la familia; las características de la discapacidad; el momento en que se hizo el diagnóstico.

Hablar del tema de discapacidad no es nada simple, aunque actualmente en la sociedad ya no se actúa de manera desensibilizada, pero se continúan con muchos prejuicios y creencias, por lo que considero que es importante conocer más sobre este tema, y así comprender a la gente que lo está viviendo sin tener barreras de creencias erróneas o de ignorancia. Confío que con este trabajo las madres de familia identifiquen la necesidad de trabajar el proceso de duelo, ya que esté favorecerá la inclusión e integración del niño, así como también influirá en el

proceso de rehabilitación, a lo que sostiene Kawege (2000) que la aceptación es la base y el motor para iniciar la rehabilitación del niño con discapacidad.

Para fines de esta investigación sólo me enfoqué a la variable: madres de hijos con discapacidad, sin embargo sugiero para próximas investigaciones que puedan considerar otras variables que argumenten y sustenten la necesidad de resolver el duelo, ya que por cuestiones de tiempo no se tomaron en cuenta en este trabajo, pero se dejan expuestas para posteriormente profundizar en este mismo trabajo o investigaciones posteriores. Variables como: las reacciones de cada uno de los miembros de la familia, la influencia de la posición que ocupa el hijo con discapacidad, el rol que juega el papá, qué impacto tiene la manera en que los especialistas dan la noticia de la discapacidad, qué apoyo reciben los padres al recibir la noticia, etc.

Durante la realización de este trabajo, he aprendido que en la vida hay cosas que no podemos controlar, pero que las personas tenemos una gran capacidad para salir adelante. También, que el dolor es un sentimiento que en muchas ocasiones preferiríamos no experimentar, sin saber que a la larga todas estas experiencias de dolor y sufrimiento que nos cuesta tanto aceptar nos hacen crecer.

REFERENCIAS

- Amate, A. E, Vásquez, J. A. (2006). *Discapacidad: lo que todos debemos saber*. Washington: Organización panamericana de la salud.
- Barbaranne, J. B. (2004). *Un niño especial en la familia. Guía para padres*. México: Trillas.
- Behar, D. (2003). *Un buen morir. Encontrando sentido al proceso de la muerte*. México: Pax México.
- Bravo, M. M. (Enero 2007). Cómo afrontar las pérdidas de un ser querido. *Revista digital universitaria*. [En línea]. 8 (1), 3-12. Consultada el 2 de febrero del 2013. En www.revista.unam.mx/vol.8/num1/art06/ene_art06.pdf
- Broyna, P. (2009). *Visiones y Revisiones de la discapacidad*. México: Fondo de cultura económica.
- Castro, G. M. (2007). *Tanatología: La familia ante la enfermedad y la muerte*. México: Trillas.
- Castro, G. M. (2007). *Tanatología: la inteligencia emocional y el proceso de duelo*. México: Trillas.
- Cornejo, A. C. P. (sin año). *El duelo de los padres por el nacimiento de un hijo con síndrome de Down y parálisis cerebral*. (Tesina de diplomado). Asociación Mexicana de Tanatología, A.C. México.
- Ehrlich, M. I. (2002). *Discapacidad. Enfrentar juntos el reto*. México: Trillas.
- Fonnegra, J. I. (2001). *De la cara a la muerte: Cómo afrontar las penas, el dolor y la muerte*. México: Andrés Bello.
- Freixa, M. N. (1993). *Familia y deficiente mental*. España: Amarú.
- García, R. A. (2010). *El proceso de duelo en la discapacidad adquirida*. (Tesina licenciatura). Centro Universitario Indoamericano. Tlalnepantla, Edo. De México.
- González, M.B. (2001). *Acercamiento de la tanatología. Apuntes*. México: Mexicana.
- González, S. E. (2012). *Impacto familiar de la discapacidad*. (Tesina licenciatura). UNAM. Iztacala.

Guevara, B. Y., González, S. E. (Septiembre 2012). Las familias ante la discapacidad. *Revista electrónica de psicología Iztacala*. [En línea]. 15 (03), 1023-1050. Consultado el 21 de febrero del 2013, en <http://www.iztacala.unam.mx/carreras/psicologia/psiclin/principal.html>

Hernández, P. A. (Octubre 2004). Las personas con discapacidad: su calidad de vida y su entorno. *Aquichan*. [En línea]. 4 (4), 60-65. Consultado el 20 de Mayo del 2013, en <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2106488>

Hernández, S. R., Fernández, C. C., Baptista, L. P. (2010). Cap. 3 Planteamiento del problema. En: *Metodología de la investigación*. México: McGraw-Hill.

Ibáñez, L. P. (2002). *Las discapacidades. Orientación e intervención educativa*. Madrid: Dykinson.

Instituto Mexicano de Tanatología. (2008). *¿Cómo enfrentar la muerte?* México: Trillas.

Kawegé, Q. A., Fernández, C. P. G., Llano, O. M. (2000). *Los hijos discapacitados y la familia*. México: Trillas.

Kübler-Ross, E. (2006). *Sobre la Muerte y los Moribundos: alivio del sufrimiento psicológico para los afectados*. México: Debolsillo.

León, C. R., Menés, G. M., Puértolas, S. N., Trevijano, I., Zabalza, S. (Agosto 2003). El impacto de la familia del deficiente mental. *Revista interuniversitaria de formación de profesorado*. [En línea] 17 (002), 195-212. Consultado el 10 de Febrero del 2013. En <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=27417211>

Madrigal, M. A. (2007). Familias ante la parálisis cerebral. *Intervención psicosocial*. [En línea]. 16 (1), 55-68. Consultada el 15 de Marzo del 2013. En <http://scielo.isciii.es/pdf/inter/v16n1/v16n1a05.pdf>

Maiz, L. B. (2003). *Discapacidad y autoestima: actividades para el desarrollo emocional de niños con discapacidad física*. México: Trillas.

Martínez, M. C. (2010). *Dinámica familiar con hijos e hijas con discapacidad*. (Tesis licenciatura). UNAM. Iztacala.

Martínez, T. M. (2010). *Implicaciones Familiares*. (Tesina licenciatura). UNAM. Iztacala.

Mayo, P. M. E. (2010). *La familia ante la discapacidad visual de un hijo. Reacciones, afrontamiento y clima*. (Tesina doctoral) Universidad de Santiago de Compostela. Santiago de Compostela.

- Molina, G. (1995). *Bases psicopedagógicas de la educación especial*. Barcelona: Morfil.
- Nuñez, B. A. (2008). *Familia y Discapacidad: de la vida cotidiana a la teoría*. Buenos Aires: Lugar.
- Nuñez, B.A. (1991). *El niño sordo y su familia*. Buenos Aires: Troquel.
- O'Connor Nancy. (2007). *Déjalo ir con amor: la aceptación del duelo*. México: Trillas.
- Ortega, P. I. L. (2009). *Tanatología. Módulo optativo, apuntes*. México: UNAM.
- Pérez S. G. (2004). *Investigación cualitativa: Retos e interrogantes*. Madrid, España: La Muralla.
- Ramírez, B. Y. I. (2010). *Proceso de duelo que enfrentan los padres de niños con discapacidad*. (Tesis licenciatura). Universidad del Tepeyac. México D.F.
- Rojas-Soriano, R. (1976). *Guía para realizar investigaciones sociales*. México: Plaza y Valedéz.
- Sánchez, E. P., Cantón, M. M. B., Sevilla, S. D. E. (2000). *Compendio de educación especial*. México: El manual moderno.
- Sarto, M. M. P. (sin fecha). Familia y discapacidad. *Paso a Paso*. [En líneas] 14 (4), 1-4. Consultado el 5 de abril del 2013. En http://www.pasoapaso.com.ve/CMS/index.php?option=com_content&task=view&id=330&Itemid=28
- Scholand, C. (2003). *¿Alguna vez mi hijo podrá...? Orientación para padres de niños con discapacidad física*. Buenos Aires: Lumen.
- Schorn, M. (1999). *Discapacidad: Una mirada distinta, una escucha diferente*. Buenos Aires: Lugar.
- Segal, M. (1991). *A tiempo y con amor*. México: Edivisión.
- Serrano, P. A. C., Ortiz, C.L. y Crespo, Q. J. M. (Septiembre 2012). Estrategias de afrontamiento en familias de niños de 0-4 años con parálisis cerebral. *Revista electrónica de psicología Iztacala*. [En línea] 15 (3), 817-842. Consultado el 21 de febrero del 2013. En <http://www.revistas.unam.mx/index.php/rep/article/view/33631/30700>
- Urbano, C. y Yuni J. (2008). *La Discapacidad, en la escena familiar*. Córdoba, Argentina: Encuentro.

Valdés, C. A. A. (2007). Cap. 2 Funciones y dinámica de la familia. En: *Familia y desarrollo: Intervenciones en la terapia familiar*. México: El manual moderno.

Vargas, A. T. y Polaino, L. A. (1996). *La familia del deficiente mental. Un estudio sobre el apego afectivo*. Madrid: Pirámide.

Worden, J.W. (2004). *El tratamiento del duelo: Asesoramiento psicológico y tratamiento*. España: Paidós Ibérica.